

Glædelig jul & godt nytår



ehlers-danlos
Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

Kære medlemmer

Året 2023 nærmer sig sin afslutning, og det er tid til at tage et tilbageblik på hvad året har budt på, og hvad det nye år vil byde på.

Vi har gennemført Velkomstkursus på Glostrup Park Hotel, Årskursus på Feriecenter Slettestrand og Familieweekend på Brogaarden. Alle 3 gode arrangementer med fin tilslutning fra jer medlemmer. Dog måtte vi aflyse vores Velkomstkursus på Brogaarden pga. for få tilmeldte.

Vi fik ved generalforsamling sammensat en ny bestyrelse, med undertegnede som formand. Vores tidligere formand, Kristina Harbo Højfeldt, valgte at stoppe før tid, desværre pga. sygdom. Der skal lyde en stor tak til Kristina, for hendes kæmpe indsats for foreningen, og ønsket om alt godt i fremtiden.

Bestyrelsen har arbejdet meget med foreningens synlighed, og har bl.a. valgt at hjemtage opgaven med den daglige drift/opdatering af hjemmesiden. Stor tak skal lyde til Bjarne Oldrup, som vi dog forsat har i baghånden. Derudover er vi blevet mere synlige på Facebook og Instagram.

Vi oplever flere og flere henvendelser til vores patient- og foreningsvejledere. Både fra medlemmer, offentlige institutioner, men ikke mindst også fra ikke-medlemmer. Sammenholdt med vi ved, at den største gruppe af henvendelser til Helpline, under Sjældne Diagnoser, også kommer fra personer med Ehlers-Danlos, gør at vi vil fortsætte med at presse på for bedre mulighed for udredning og opfølgning.

Vi går og venter på, at Sundhedsstyrelsen offentliggør den nye generiske forløbsmodel for sjældne sygdomme – den skulle være lige på trapperne. Vi har i flere sammenhænge fremført, sammen med Sjældne Diagnoser, at EDS bør være den første sjældne diagnose, der får et forløbsprogram efter denne model, fordi der hersker så stor usikkerhed om forløbene.

I sommers oplevede vi udfordringer med den vederlagsfrie fysioterapi, hvor man begyndt at sætte nye patienter på venteliste, da de bevilgede penge til området, var ved at være opbrugt. Andre patienter blev varslet, at de skulle forvente mindre behandling. Vi gik her sammen med Sjældne Diagnoser og henvendte os til Danske Patienter. I den forbindelse lavede vi en spørgeskemaundersøgelse blandt jer medlemmer, som kunne dokumentere problemstillingen.

Som noget helt nyt, har vi i en forsøgsperiode indført muligheden for telefontid hos 2 socialrådgivere; én på børne-ungeområdet og én på voksenområdet. Der er blevet taget godt imod tilbuddet, og du kan læse mere her: [Telefontid-hos-socialrådgivere](#)

Bestyrelsen har i 2024 valgt at afholde følgende arrangementer:

- Velkomstkursus i [Roskilde](#) og [Aarhus V](#)
- [Årskursus 2024](#) på Feriecenter Slettestrand
- [Familieweekend 2024](#) på Glostrup Park Hotel

Jeg vil på bestyrelsens vegne, gerne ønsker alle jer medlemmer og jeres familie en rigtig glædelig jul, samt et lykkebringende nytår.

Venlig hilsen



Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

Anita Dick-Nielsen

Formand